92-03097/

UBC Centre for Human Settlements

CHS Research Bulletin

December 1991

Housing for Persons with HIV Infection in Canada:
Issues and Recommendations

Research funded by National Welfare Grants, Health & Welfare Canada

Sharon Manson Willms
Assistant Professor
School of Social Work
University of British Columbia

Michael V. Hayes
Assistant Professor
Geography Department
Simon Fraser University

J. David Hulchanski
Professor
Faculty of Social Work
University of Toronto

In any culture, housing is much more than a physical structure. It locates one in the community and gives a sense of place and belonging. It is a basic element in ensuring safety and security. It is an anchor from which all aspects of daily life, including community and social services, are accessed and received.

Housing plays an integral role in both health protection and health promotion. Prevention is associated with being able to provide security, and security is related to being housed where one can have a permanent address. Health promotion approaches view health as a resource for control over one's life. Meeting basic needs, such as appropriate housing, is essential to effective health promotion.

Preventing rapid transition from seropositivity to AIDS is dependent upon adopting healthy lifestyle choices that are designed to promote wellness, reduce stress, and increase supportive contacts within the community. For persons with HIV infection both health protection and health promotion strategies are needed in order to prevent further transmission of the disease.

Of the five HIV constituencies examined -- homosexual men, hemophiliacs, women with HIV, injection drug users, and sex trade workers -- only one group, hemophiliacs, reported having few housing related problems. This is the only group to have received a cash payment ($120,000 over four years) from the federal government as a result of contracting the disease through blood transfusions.

Appropriate housing for persons with HIV is an urgent problem that demands a coordinated and collaborative response between all levels of government (federal, provincial and municipal) and multiple departments including housing, health, and social services. Partnerships between governments, AIDS service organizations, organizations of Persons Living with HIV/AIDS and the private market sector must be formed to plan and develop responses. The housing problems of persons with HIV cannot be solved by adjusting programs at the margins. There needs to be a multi-pronged approach to the multi-faceted problems that individuals with HIV face in finding appropriate housing.

THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA
2206 East Mall, Vancouver, B.C. V6T 1Z3
Tel. 604/822-5254; Fax 604/822-6164

Appropriate Housing

Appropriate housing for persons with HIV has been defined here as housing that is adequate, accessible, affordable and available. The delivery of appropriate housing is dependent upon each factor being present.

Adequate. Standards for adequate housing for persons with HIV include housing that is warm, dry, easy to keep clean, safe from violence and secure in tenure. These standards promote and protect the health of the individual with HIV and the availability of adequate housing for persons with HIV reduces the risk of HIV transmission in the community.

Accessible. Accessible housing for persons with HIV is housing that has level entry or assisted entry, space for a caregiver to spend the night when required and is close to the necessary medical and support services. Access to services is dependent not only on information getting to the potential user about the service but on concrete action being taken in order to ensure that services are truly accessible. The location and satisfaction with available health and social services for persons with HIV will in large measure determine where individuals live in the community.

Affordable. The diagnosis of HIV can signal the beginning of a slow or precipitous decline into poverty. The rate of that decline is dependent upon the individual and their circumstances. The price of being HIV positive varies across the country depending upon the cost of drugs and health services. However, for most people there is an additional financial cost to being ill and a reduced capacity to earn money to pay for the services required. The highest proportion of persons who are diagnosed as HIV positive have been single men who are in their thirties. In general, individuals in this cohort have not had the opportunity to amass savings or assets sufficient to be self-sustaining through to the end of their illness.

Available. Canada lacks a complete housing system and the majority of persons with HIV infection are competing for scarce low-income rental housing in the inner cities of Vancouver, Toronto and Montreal where they live in order to have access to available medical and social services. There is a lack of congregate care facilities and the result of this lack of appropriate housing forces many persons with HIV to stay in hospital longer than necessary which reduces the extent to which resources can be applied elsewhere.

Study Design and Conduct

The purpose of this study was to identify housing issues faced by persons infected with HIV in communities across Canada, create an inventory of existing housing options, programs and policies within these communities, and to suggest policy options to address those issues that are not well covered by existing programs. The study was exploratory with respect to the housing experience of HIV infected individuals, descriptive with respect to current levels of provision, and prescriptive with respect to policy recommendations. This summary is taken from the final report which focuses on the exploratory and prescriptive aspects of the study. It is titled: *Choice, Voice and Dignity: Housing Options and Options for Persons with HIV Infection in Canada, A National Study*. The descriptive aspect appears as a separate document titled: *Housing Issues and Options for Persons with HIV Infection in Canada: Summary of Interviews with Agencies and Organizations.*

Method. The primary source of information contained in this report was obtained through interviews with

CHS Research Bulletins present a summary of the findings and analysis of the work of researchers associated with the Centre for Human Settlements at the University of British Columbia.

The aim is to disseminate policy-relevant findings to a broad audience in a format which avoids jargon and technical details.

The views and interpretations offered by the author(s) do not necessarily reflect those of the Centre, the University, or the sponsors of the research.

The contents of this Bulletin may be reprinted without permission provided the source is properly credited.

UBC Centre for Human Settlements
THE UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA
2206 East Mall, Vancouver, B.C., Canada V6T 1Z3
(604)822-5254

© UBC Centre for Human Settlements 1991
ISSN 0843-7882

persons living with AIDS (PLWAs), representatives of AIDS support groups, social service providers, municipal housing authorities, and representatives of other community groups across Canada. In all, 152 interviews were conducted in 22 communities throughout Canada between August 1990 and March 1991. Eighteen interviews were conducted with PLWAs, 68 with representatives of community support groups, 31 with health professionals or government representatives, and 35 with non-government representatives of the housing sector.

The sampling method for the interviews was purposive. Forty four AIDS service and related organizations were contacted by letter in June 1990. The letter identified the objectives of the study and requested a meeting with persons from each organization to discuss housing provision and issues as they exist in the organization's catchment. It also asked the support group to identify any other individuals in the area that had an interest in housing related issues for persons with HIV infection. PLWAs were identified and contacted through the AIDS support groups. Other persons identified by support groups were contacted directly.

Initially, four target groups were identified as of particular significance to the study: homosexual men, haemophiliacs, injection drug users, and sex trade workers. In the field, women with HIV/AIDS rapidly emerged as another important group to be considered. These five groups are not mutually exclusive. Although there may be housing issues that are unique to specific groups, many issues apply to all groups. Housing issues related to paediatric cases of AIDS were not considered.

Interview Protocol. Interviews were open-ended but based on an interview schedule devised before field work began. The interview schedules contained topics of particular interest in the study. All points contained in the schedule were eventually covered in the interviews but interviews were not rigidly structured. Interviewers understood that points of interest (including some not identified in the interview schedule) might arise during the interview and flexibility would be required to pursue these in greater detail. In some instances the interview schedule was shown to the interviewee, in other cases (telephone interviews, for example) it was not.

PLWAs were assured that their identities would remain confidential. Therefore, no identifying information regarding PLWAs is presented in this report. Most of the PLWAs were interviewed by Sharon Manson Willms, who is a Registered Social Worker in the province of British Columbia and a member of the Canadian Association of Social Workers.

Information obtained from interviews was accepted as delivered. No attempt was made to verify the statements made by interviewees.

Results

Our national survey found fourteen specialized housing projects targeted exclusively at persons with HIV/AIDS. These range from rooming house type accommodation with no in-house support services to hospice accommodation with full medical staffing and all other relevant services. There are also four housing projects which are not targeted specifically at persons with HIV/AIDS but do include this group in its mandate. One of these four is a large private sector, non-subsidized inner city single occupancy hotel in Vancouver (Heritage House) which accepts persons with HIV/AIDS and provides advice about medical and social services. These eighteen options, providing approximately 160 beds, are briefly described in the table titled *Specialized Housing for Persons with AIDS in Canada.*

The objective of a national and regional housing policy for persons with HIV is to integrate the housing and related social service and health policy areas to develop programs which maximize choice and local input, and maintain dignity. The housing options model developed identifies different options based on the ability of an individual to exercise choice. The objective of policy and program options must be to maximize individual choice according to level of ability. It must include:

- those who are most able to care for themselves if appropriate support is available;

Specialized Housing for Persons with AIDS in Canada

PROJECT	BEDS	DESCRIPTION
McLaren House Vancouver, BC	5	Independent living with residents responsible for their own cooking and cleaning; full-time coordinator provides counselling and does administration; funded by provincial Government.
Heritage House Vancouver, BC	12-17 *	Privately owned single room occupancy hotel provides independent living in 110 furnished private rooms; welcomes persons with HIV/ AIDS; full-time manager helps with access to medical and community services; no government subsidies; private donations.
Helmcken House Vancouver	32	Independent living in self-contained apartments (16 bachelor, 16 one-bedroom); no medical care provided; services arranged with outside agencies; one administrator and one half-time assistant; funded by provincial government.
Victoria Hospice Victoria, BC	7 *	Free-standing hospice offering counselling for patient and family, medical care, bereavement care and financial and social planning; 80 percent of staff are nurses; 18 full-time and 37 part-time positions and 248 volunteers; local fundraising activities.
Karos House Edmonton, AB	max. of 7	A residential care facility which also provides respite care when beds are available; does not provide active medical treatment; staff person available at all times; funding comes through Alberta Family and Social Services, Alberta Health and the Provincial AIDS Program.
Jocelyn House Winnipeg, MB	5 *	A free-standing hospice providing support and care for mentally alert persons in the last phases of life; patient care involves a variety of health care professionals, clergy, social workers and community workers; 50 percent of funding comes from fundraising activities; balance from the province and a per diem charge for residents.
Casey House Toronto, ON	12 & 1	A residence offering medical care in a home-like setting for people in advanced stages of AIDS; the first community-based hospice in North America exclusively for people with AIDS; offers a holistic approach to medical and care services; a multidisciplinary model of care delivery; funded by the Ontario Ministry of Health; fundraising maintains a respite care bed.
127 Isabella Toronto, ON	20 *	Offers rooming house style accommodation to low-income persons with severe housing problems who may or may not be HIV positive; no support services; funded by the Ontario Ministry of Housing.
McEwan House Toronto, ON	10	Provides supportive housing for men and women, sixteen years of age or older with special needs (mental or physical disabilities, homelessness); focuses on those who are HIV+ or living with AIDS; encourages personal empowerment, self management, and mutual support; staff on premises 24 hours; funded by the Ontario Government.

PROJECT	BEDS	DESCRIPTION
Fife House Toronto, ON	5	A residence providing affordable housing; emphasis on independence and autonomy with respect to daily and long-term decision making; a part-time residence manager is on the premises; medical care is not provided.
Delta House Toronto, ON	4	A residence used largely as short-term housing; residents must be fairly independent and able to cope as in-house services are not provided; no paid staff, volunteer run; expenses are covered by sponsoring church congregations.
Barrett House Toronto, ON	5	A residential facility where staff are committed to fostering the personal independence of residents; staff include 3 full-time employees and 1 part-time employee and 4 to 6 volunteers; support and medical services are not provided on site; operating expenses provided by the Catholic church and the Ontario Ministry of Health.
Phoenix House Windsor, ON	3	A residence for persons who are ambulatory and able to live relatively independently but who have experienced difficulty finding affordable housing; there are no paid staff, volunteers help to coordinate services.
Bruce House Ottawa, ON	6	Provides a supportive environment for people incapable of living alone; no medical services on-site; four salaried employees and 60 volunteers; funded by Ontario Government and fundraising.
Maison d'Herelle Montréal, PQ	11	Residence for those undergoing a loss of autonomy; emphasis on maximizing quality of life and respecting privacy; 13 employees with a role for volunteers, family and friends; nursing service available; funded primarily by the Government of Quebec, Centraide and donations.
Maison Dehon Montréal, PQ	6	A group home for individuals who are independent but undergoing a loss of autonomy; residents are encouraged to participate in the "family situation" of the house; seven employees and 65 volunteers; operating costs are subsidized by local government.
l'Envol Montréal, PQ	9	A foster home for independent or semi-independent persons; medical services are not offered on-site; residents are encouraged to maintain their autonomy and participate in household activities; staff include two cooks, the director, and 25 volunteers; funded by the Catholic church and local government.
Transit Marc-Simon Montréal, PQ	10	Residence for persons with a slight loss of autonomy; private rooms; family atmosphere; 6 full-time employees (3 paid), 20 volunteers; managed by a local community group; financed primarily by government support.
Habitations Jean-Pierre-Valiquette Montréal, PQ	18	Individual apartments for those who are functionally independent at the time of admission; managed by a community organization; 5 employees; waiting list of 70 persons; funding from three levels of government and donations.

* Not specifically designated for persons with HIV/AIDS.

- those less able to care for themselves requiring a great deal of housing, social service and medical support provided in group care situations; and

- those least able, usually unable, to care for themselves and need to be hospitalized.

Each group requires a different housing policy and program response. Temporary shelters are not included in the range of options presented. Shelters for the homeless are not housing. They are temporary substitutes for appropriate housing and as such are in the realm of emergency responses, and are not a *housing* option.

There are three groups whose needs are at crisis proportions: injection drug users, particularly young people; mothers with children; and persons who were impoverished before their diagnosis of HIV infection. Also, the majority of persons with HIV have increased need for support services at the time of transition from one level of care to another such as the move from supported self care to group care. Without housing options, persons with HIV can move into hospital which is the most expensive care and inappropriate when used to solve a social need for housing rather than a medical need.

The category of persons who are least served by existing services are the injection drug users, particularly young injection drug users. Although there are pockets of excellent people providing much needed services, the overall picture for these young people is bleak. Immediate action is necessary to provide housing for street persons who have tested positive. There needs to be housing available that is not dependent upon residents becoming non-users of drugs or alcohol. Likewise the combination of substance abusers with those who are attempting to abstain from drugs or alcohol is incompatible. While in general scarce resources are best used to serve persons who have demonstrated the desire to enter into a recovery program, it is not so in this case. There needs to be housing fro the injection drug user to protect the individual's personal health as well as reduce the risk of further HIV transmission to the community. By providing a location from which the individual can receive services and access resources to protect their health, the injection drug user is stabilized in the community.

Women with children are underserved and their needs are underfunded. There is iittle or no recognition of the high cost of meeting the multiple needs of mothers with HIV and meeting the needs of their children. Housing access in this case is limited by further factors related not only to the mother's needs for prophylactic medical and support services but also by the needs of the children for childcare, schooling and support services. These limitations further restrict the available market for mothers with HIV and almost invariably adversely affects ability to seek bargains in the market place. Mothers with children have even fewer opportunities to tradeoff price for location or adequacy of accommodation.

Poor people who learn of their HIV status face many problems in seeking to stabilize their health status. For those persons who have been living in housing situations which are characterized as inadequate (unsafe, no tenure, cold, draughts, unhygienic), they are faced with an immediate need for appropriate housing and in general have no financial resources to secure it. For persons who are homeless at the time of diagnosis the situation is even more critical. Both impoverished and homeless persons require immediate support to move them into stable and secure housing.

Persons with HIV in transition are in need of substantial forms of support. Transition in this case is defined as medically related (i.e., learning of one's seropositivity, change in status from asymptomatic to symptomatic, and diagnosis of AIDS) or housing related transitions such as moving from supported self care situations to group care. There are many overlaps between these two events as persons who experience change in their health status also by necessity experience change in their living situation. There is an immediate need to provide stabilizing services for individuals in transition to assist them in moving smoothly from one stage to another.

Recommendations for Action

The stories of individuals with HIV, their parents and families, the concerns of individuals in various service organizations and government officials working in communities all emphasized the lack of integrated responses and the paucity of the choices available to house persons with HIV. While each story is different and each community presents unique challenges and opportunities, some common themes emerged. The principles of choice, voice and dignity mean that the actual solutions to problems must be developed on a local level with the participation and support of the relevant actors and decision makers in the local community. Some of the challenges to solving the problems of housing for persons with HIV are not merely the concern of local communities. The larger jurisdictional issues demand that provincial and federal governments also lend support to local communities in a mutual effort to meet the housing needs of persons with HIV in their home community.

Standards of Adequacy

- National standards to describe adequate housing should be developed by representatives of AIDS service organizations, organizations of Persons Living with HIV/AIDS, governments, and the private sector.

- Standards to ensure adequate housing for persons with HIV must not be used to evict tenants, or move residents against their will.

- Resources to upgrade the housing of individual residents to meet national standards of adequate housing should be made available through local AIDS service organizations to assist individuals to stay in place when desired.

- Standards of adequacy should govern the development of new housing for persons with HIV.

- The enforcement of standards of adequacy for housing for persons with HIV should be a local responsibility.

- Standards of adequacy should reflect the degree of care required by the individual at the various points of their illness.

Integration of Services

- Services for persons with HIV must be integrated at the service delivery level rather than forcing the individual to adapt to various service structures.

- Services must include accessible medical and support services to allow individuals to maximize their choice of location in the community.

Home Care Support

- Home care support hours must be flexible to meet the changing physical demands of persons with HIV infection in order to support them in their chosen environment.

- Home care support services must consider the needs of families and partners and not penalize caregivers by refusing or reducing home support services to persons with HIV who are sometimes cared for by family and/or friends.

Additional Services

- Support services must include substance abuse services for persons with HIV who are injection drug users.

- Medical and support services must deliver services to HIV positive injection drug users who are not prepared to enter substance abuse recovery programs.

- Mothers with children need support to care for their children in the form of additional child care, home care support and transportation money so that their children are adequately cared for during periods when the mother is experiencing fatigue or other symptoms typical to HIV/AIDS.

- Impoverished or homeless persons who receive a diagnosis of HIV need immediate support to locate or relocate into appropriate housing.

Disability Pension

- The federal government should create, fund and distribute a disability pension scheme payable to all persons with HIV infection.

New Housing Funding

• Adequate funding to initiate and develop new housing for persons with HIV should be made available by the federal government at the local level to consortiums of community and consumer organizations, governments and the private sector.

Income Assistance

• Income assistance payments to persons with HIV infection must reflect the true costs of supplying adequate housing in the local market.

• Income assistance payments to persons with HIV infection must reflect the additional costs associated with the disabling conditions related to HIV infection (e.g., drugs, health services, food, transportation costs).

• Income assistance payments to mothers who are HIV infected must reflect the additional costs of caring for dependent children when the parent is disabled.

• Income assistance payments to persons who are homeless or who have been receiving income assistance for long periods must reflect the additional requirements to stabilize themselves in appropriate housing.

Reduction of Waiting Lists

• Immediate action must be taken to reduce the waiting lists for persons with HIV awaiting entry into supported self-care facilities, congregate care facilities and palliative care or hospices.

Transition Houses

• Housing for substance users who are HIV positive must be made immediately available.

• Transition housing for persons requiring short-term respite care needs to be available to serve persons with HIV moving from one housing situation to another.

Information and Referral Services

• Local housing information and referral services for persons with HIV infection is needed.

• Housing information and referral services should be given authority to exercise priority in securing market housing for persons with HIV.

The authors wish to acknowledge the contribution of their research assistants:
Alison Millward
Ken Morrison
Margaret Eberle
Judy Quon

Housing for Persons with HIV

Additional Publications Available from the UBC Centre for Human Settlements

by S. Manson Willms, M.V. Hayes and J.D. Hulchanski

Choice, Voice and Dignity: Housing Issues and Options for Persons with HIV Infection in Canada, A National Study, 1991. $10.00

Paroles, choix et dignité: Problématique et alternatives en hébergement des personnes atteintes du VIH au Canada, Une étude nationale, 1991. $10.00

Housing for Persons with HIV Infection in Canada: Issues, Options and Housing System Impacts, 1991. $5.50

Housing Options for Persons with AIDS: An Annotated Bibliography, 1991. $7.50

Housing Issues and Options for Persons with AIDS: Summary of Interviews with Agencies and Organizations, 1991. $10.00

UBC Centre for Human Settlements
2206 East Mall
Vancouver, B.C. V6T 1W5

UCB Centre d'étude sur les établissements humains

Bulletin de recherche du CEH **Décembre 1991**

L'hébergement des personnes vivant avec une infection au VIH au Canada:

Problématiques et recommandations

Recherche financée par le programme Subventions nationales au Bien-être social, Santé et Bien-être Canada

Sharon Manson Willms
Professeure adjointe
Ecole de Travail social
Université de Colombie-Britannique

Michael V. Hayes
Professeur adjoint
Département de géographie
Université Simon Fraser

J. David Hulchanski
Professeur
Faculté de Travail Social
Université de Toronto

Dans toutes les cultures, l'hébergement représente toujours plus qu'une simple structure physique. Il permet à l'individu de se situer dans sa communauté et lui donne un sentiment d'appartenance. Il devient un élément de base du sentiment de sécurité et de protection. Il apparaît comme un ancrage d'où il est possible d'avoir accès à tous les aspects de la vie quotidienne et de recevoir des services, incluant les services communautaires et sociaux.

L'hébergement joue un rôle autant au niveau de la protection que de la promotion de la santé. La prévention est directement associée à la capacité d'offrir la sécurité, celle-ci est reliée à la capacité qu'a un individu qui possède un lieu d'hébergement avec une adresse permanente. L'approche de la promotion de la santé perçoit la santé comme un outil de contrôle pour un individu sur sa propre vie. Combler les besoins de base, comme un hébergement approprié, est essentiel à la promotion de la santé.

Pour ralentir la transition d'une séropositivité au VIH vers le sida, il faut faire des choix de styles de vie qui réduisent le stress, favorise le bien-être et augmente les contacts positifs avec sa communauté. Pour une personne infectée par le VIH, des stratégies de protection de la santé autant que de promotion de la santé sont nécessaires pour éviter la transmission de la maladie.

Parmi les cinq groupes de personnes affectées par le VIH que nous avons examinés -- les hommes homosexuels, les hémophiles, les femmes vivant avec le VIH, les utilisateurs de drogues injectables et les prostitués-es -- seuls les hémophiles éprouvaient peu de problèmes face à l'hébergement. Il s'agit là du seul groupe dont les membres ont reçu un montant d'argent comptant (120 000$ sur quatre ans) de la part du gouvernement fédéral parce qu'ils avaient contacté le virus par des transfusions sanguines.

Le problème urgent en hébergement approprié pour les personnes vivant avec le VIH demande la coordination et la collaboration des divers paliers de gouvernements (fédéral, provinciaux et municipaux) ainsi que des divers services comme l'hébergement, la santé et les services sociaux. Un partenariat associant les gouvernements, les

UNIVERSITÉ DE LA COLUMBIE BRITANNIQUE
2206, East Mall, Vancouver, CB V6T 1Z3
Tél. 604/822-5254; Fax 604/822-6164

organismes communautaires de services sur le sida, les organismes des personnes vivant avec le VIH/sida et le marché privé doit être formé pour planifier et développer des réponses appropriées. Le problème de l'hébergement chez des personnes vivant avec le VIH ne pourra être résolu en ajustant quelque peu les programmes existants. Il faudra opter pour une approche sur plusieurs fronts face à la problématique à plusieurs facettes vécue par les personnes vivant avec le VIH qui sont en quête d'hébergement approprié.

Un hébergement approprié

Un hébergement approprié pour les personnes vivant avec le VIH a été défini ici comme un hébergement adéquat, accessible, abordable et disponible. L'offre d'un hébergement approprié est directement relié à chacun de ces facteurs.

Adéquat. Les normes devant être établies pour régir l'hébergement des personnes atteintes incluent un hébergement chaud, sec, facile d'entretien, sécuritaire face à la violence et ayant un bail. Ces normes renforcent et protègent la santé des individus et la disponibilité d'hébergement adéquat pour ces personnes réduit les risques de transmission du VIH dans la communauté.

Accessible. Un hébergement accessible pour une personne vivant avec le sida signifie un hébergement qui a une entrée au niveau de la rue ou une entrée accessible, un espace pour qu'une personne soignante puisse y passer la nuit, quand cela s'avère nécessaire, et qui est près des services de support et médicaux nécessaires. L'accès aux services n'est pas seulement rendu possible par la diffusion de l'information aux usagers potentiels sur les services offerts mais par des actions concrètes visant à assurer l'accessiblité véritable de ces services. La localisation et le degré de satisfaction des clientèles face aux services de santé et sociaux offerts détermineront en large mesure le lieux où s'établiront les individus dans la communauté.

Abordable. Le diagnostique de séropositivité au VIH peut être le début d'un lent ou d'un rapide déclin vers la pauvreté. La rapidité de la chute dépend de chaque individu et des circonstances, mais la voie semble être pour tous la même. Le prix à payer pour être séropositif varie à travers le pays selon les coûts des médicaments et des services de santé. Toutefois, pour la plupart des gens, il y a un coût financier additionnel et une capacité réduite de gagner de l'argent pour payer les services requis. La majorité des personnes qui ont été diagnostiquées séropositives au VIH sont des hommes célibataires au milieu de la trentaine. Généralement, les individus de ce groupe n'ont pas eu la chance de faire des économies ou de s'assurer une auto-suffisance pour passer à travers leur maladie.

Disponible. Le Canada n'a pas de système complet d'hébergement et la majorité des personnes vivant avec une infection au VIH compétitionne pour avoir accès à des logements économiques dans les centre-villes de Vancouver, Toronto et Montréal. Elles y vivent pour avoir un meilleur accès aux soins médicaux et aux services sociaux qui sont disponibles. Il y a un manque de centres offrant des services multiples de soins et il en résulte un manque d'hébergement approprié. De là découle une hospitalisation plus longue pour les personnes atteintes, ce qui réduit d'autant la disponibilité de ce service ailleurs.

Démarche et méthode de l'étude

Les objectifs de cette étude étaient d'identifier les questions pertinentes à l'hébergement des personnes vivant avec le VIH à travers le Canada; de constituer un inventaire des ressources d'hébergement existantes, des programmes et des politiques de chacune de ces communautés; et de suggérer des choix de politiques pour solutionner les problématiques qui sont mal couvertes par les programmes existants. L'étude a été exploratoire face aux expériences des personnes atteintes, décriptive quant aux divers niveaux de services offerts et prescriptive dans ses recommandations de politiques. Ce sommaire est tiré du rapport final qui met l'accent sur l'exploration et les aspects descriptifs de l'étude. Son

Le Bulletin de recherche du CEH présente un sommaire des travaux de recherches et des analyses effectuées par les chercheurs associés au Centre sur les établissements humains de l'Université de Colombie-Britannique.

L'objectif est de rendre accessible à un grand nombre de lecteurs le résultat des découvertes pertinentes à l'établissement de politiques, dans un format refusant le jargon et les détails techniques.

Les vues et interprétations présentées par les auteurs ne reflètent pas nécessairement les vues du Centre, de l'Université ou des financeurs des recherches.

Le contenu de ce Bulletin peut être reproduit sans permission en identifiant clairement la source.

Le Centre sur les établissements humains UCB
UNIVERSITÉ DE COLOMBIE-BRITANNIQUE
2206, East Mall, Vancouver, C.B., Canada V6T 1W5
(604) 822 5254

© UBC Centre for Human Settlements 1991
ISSN 0843-7882

titre est: *Paroles, choix et dignité: les choix et les choix d'hébergement pour les personnes vivant avec une infection au VIH au Canada. Une étude nationale.* Les aspects descriptifs de l'étude apparaissent dans un document différent intitulé: *Questions et choix pertinents en hébergement pour les personnes vivant avec une infection au VIH au Canada: Sommaire des entrevues avec les organismes et les agences.*

Méthode. La source première des informations contenues dans ce rapport a été les entrevues faites auprès des personnes vivant avec le sida (PAVIH), des représentants de groupes communautaires sur le sida, des intervenants sociaux, des responsables d'hébergement au niveau municipal et des représentants d'autres groupes communautaires à travers le Canada. En tout, 152 entrevues ont été faites dans 22 communautés à travers le Canada d'août 1990 à mars 1991. Dix-huit entrevues ont été faites avec des personnes atteintes, 68 avec des représentants des groupes communautaires de lutte contre le sida, 31 avec des professionnels de la santé ou des représentants gouvernementaux et 35 avec des représentants non-gouvernementaux du secteur de l'hébergement.

L'échantillonnage pour les entrevues était intentionnel. Quarante-quatre organismes communautaires reliés au sida ont été contactés par lettre en juin 1990. Cette lettre identifiait les objectifs de l'étude et demandait une rencontre avec des personnes de chaque organisme afin de discuter des disponibilités et des problématiques en hébergement dans leur environnement. La lettre demandait également au groupe d'identifier d'autres individus dans leur région qui aurait un intérêt pour la question de l'hébergement des personnes atteintes du VIH. Les personnes atteintes rencontrées ont été identifiées par les groupes de support sur le sida. D'autres personnes identifiées par les groupes ont été contactées directement.

Au début, quatre groupes avaient été ciblés pour l'étude: les hommes homosexuels, les hémophiles, les utilisateurs de drogues injectables et les prostitués-es. Sur le terrain, les femmes atteintes du VIH/sida sont rapidement apparues comme devant être un autre groupe-cible. Ces cinq groupes ne sont cependant pas exclusifs l'un l'autre. Même si certaines problématiques en hébergement sont uniques à certains groupes spécifiques, plusieurs problématiques sont communes. La question de l'hébergement des enfants atteints du sida n'a pas été prise en considération.

Protocole des entrevues. Même si les entrevues n'étaient pas à contenu fermé, elles étaient basées sur une procédure définie avant le début du travail sur le terrain. Le déroulement des entrevues tenait compte de certains champs d'intérêt pour l'étude et tous ces points d'intérêts ont été couverts lors de chacune des entrevues même si celles-ci ne suivaient pas nécessairement un déroulement rigide. Les intervieweurs savaient que certains points d'intérêts (même quelques'uns non-identifiés dans la procédure) devaient ressortir des entrevues et qu'une grande flexibilité serait nécessaire pour en faire apparaître tous les détails. Parfois, la procédure des entrevues était montrée à la personne interviewée, dans d'autres cas, non (lors d'entrevues téléphoniques, par exemple).

Les personnes vivant avec le sida ont été assurées que leur identité demeurerait confidentielle. C'est pourquoi aucune information identifiant une personne atteinte n'est contenue dans ce rapport. La plupart des personnes atteintes ont été interviewées par Sharon Manson Willms, travailleuse sociale reconnue en Colombie-Britannique et membre de l'Association canadienne des travailleurs sociaux.

Les informations recueillies lors des entrevues ont été acceptées tel quel. Aucune démarche n'a été faite pour vérifier les affirmations présentées par les personnes interviewées.

Les résultats

Notre étude nationale a identifié quatorze projets d'hébergement spécialement conçus pour les personnes vivant avec le VIH/sida. On y retrouve des maisons de type <<maison de chambres>> sans service de support interne allant jusqu'à des services hospitaliers avec un personnel médical complet et tous les autres services. Il existe également quatre autres projets non-spécifiques aux personnes atteintes mais qui incluent également cette clientèle dans leur mandat. L'une de ces quatre maisons appartient au secteur privé: un hotel non-subventionné offrant des chambres à occupation simple à Vancouver (Heritage House) qui accepte des personnes vivant avec le VIH/sida et qui leur fournit des conseils sur les services médicaux et sociaux. Ces dix-huit maisons, offrant environ 160 lits, sont brièvement décrits au tableau intitulé Hébergement spécialisé au Canada pour les personnes vivant avec le sida.

Les objectifs d'une politique nationale et régionale d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH sont d'intégrer l'hébergement et les services sociaux et de santé qui y sont reliés afin de développer des programmes qui maximisent les choix, favorisent les développements locaux et maintiennent la dignité. Les modèles développés identifient différentes options basées sur la capacité d'un individu de faire des choix. Les objectifs des politiques et les programmes doivent maximiser les choix des individus selon leurs niveaux

d'habilité. Ils doivent inclure:

- les personnes capables de prendre soin d'elles-mêmes si un support approprié est disponible;
- les personnes moins capables de prendre soin d'elles-mêmes nécessitant un grand besoin d'hébergement, de services sociaux et de soins médicaux offertsen situation de groupes;
- les personnes incapables de prendre soin d'elles-mêmes et qui doivent être hospitalisées.

Chaque groupe demande des politiques et des programmes différents. Les refuges temporaires ne sont pas considérés parmi les choix présentés. Les refuges pour itinérants ne sont pas de l'hébergement. Ils sont des substituts temporaires à un hébergement approprié et apparaissent comme solution d'urgence: ils ne peuvent être considérés comme un choix d'hébergement.

Trois groupes particuliers éprouvent des besoins à un niveau critique: les utilisateurs de drogues injectées, particulièrement les jeunes; les mères avec enfants; et les personnes qui vivaient déjà dans la pauvreté avant leur diagnostique d'infection au VIH. De plus, la majorité des personnes atteintes ont connu une croissance de leurs besoins en services de support lors de leur transition d'un niveau de soin à un autre; par exemple, quand elles passaient d'un niveau d'indépendance avec support à un niveau de support de groupe. Sans choix en hébergement, les personnes atteintes doivent être hospitalisées; ceci représente une option fort onéreuse et inappropriée quand elle est utilisée pour solutionner des besoins en hébergement social plutôt que pour des besoins médicaux.

La catégorie d'individus qui est le moins bien servie par les services existant est celle des utilisateurs de drogues injectables, particulièrement les jeunes utilisateurs. Même s'il y a quelques excellentes personnes qui offrent des services très nécessaires, l'ensemble de ces jeunes vivent sans futur. Des actions immédiates doivent être initiées pour offrir de l'hébergement aux personnes de la rue qui sont séropositives. Il faut offrir des choix en hébergement qui incluront des services ne forcant pas nécessairement les personnes à cesser leur consommation de drogue ou d'alcool. Regrouper dans un même lieu des personnes consommant toujours avec des personnes désirant ne plus consommer est un mélange incompatible. Alors que dans d'autres structures, le peu de ressources disponibles est bien utilisé pour aider les personnes ayant démontré leur désir de participer à un programme de désyntoxication, ce n'est pas le cas ici. Nous devons offrir de l'hébergement aux utilisateurs de drogue autant pour protéger leur santé personnelle que pour réduire les risques de transmission du VIH dans la communauté. En offrant une localisation d'où l'individu pourra recevoir des services et aura accès aux ressources pour protéger sa santé, le nombre des utilisateurs sera stabilisé dans la communauté.

Les femmes avec enfants sont mal servies et leurs besoins sont mal évalués. On a très peu de connaissance sur le coût des réponses aux besoins multiples des mères atteintes et des besoins de leurs enfants. L'accès à l'hébergement n'est pas alors limité aux simples facteurs que ces mères nécessitent des soins médicaux prophylactiques particuliers et des services de support, mais également par les besoins des enfants en soins pédiatriques, scolaires et services de support. Ces limites réduisent de beaucoup le marché potentiel de l'hébergement pour les mères vivant avec le VIH et presqu'invariablement affectent leur capacité de trouver des aubaines sur le marché. Les mères avec enfants ont très peu d'opportunités de négocier les prix pour des logements adéquats et bien localisés.

Les personnes pauvres de leur côté, quand elles apprennent leur statut de sépositivité, font face à de multiples problèmes en essayant de stabiliser leur statut de santé. Ces personnes qui ont vécu dans des logements inadéquats (non-sécuritaires, sans baux, froids, pleins de courants d'air, non-hygiéniques), font face à des problèmes immédiats de besoins en hébergement approprié. Elles n'ont habituellement pas les ressources financières pour y répondre. Pour les personnes sans-abris, au moment du diagnostique, la situation est encore plus critique. Autant que les personnes pauvres, les sans-abris requièrent un support immédiat pour obtenir un hébergement stable et sécuritaire.

Les personnes atteintes qui sont en transition dans leur maladie nécessitent des formes de support assez substantielles. La transition se définit alors par des aspects médicaux (c.-à-d. la découverte de séropositivité ou un changement dans le statu d'asymptômatique à symptômatique et/ou un diagnostique de sida) ou par des aspects d'hébergement comme le changement d'une situation d'autonomie soutenue à une situation desoins de groupe. Il y a un lien évident entre les changements survenant dans l'état de santé et les changements survenant en hébergement. Les individus en transition ont des besoins immédiats en services stables pour les aider à passer en douceur d'un stade à un autre.

Hébergement spécialisé au Canada pour les personnes vivant avec le sida

PROJET	LITS	DESCRIPTION
McLaren House Vancouver, BC	5	Résidents autonomes, chacun responsable de sa cuisine et de son entretien; coordonnateur à temps plein dispense le counseling et s'occupe de l'administration; financée par le gouvernement provincial.
Heritage House Vancouver, BC	12-18 *	Hôtel privé de 110 chambres simples meubiées, offrant une vie autonome; accepte les personnes vivant avec le sida/VIH; gérant à temps-plein qui offre de l'aide à l'accès aux services; aucune subvention gouvernementale.
Helmcken House Vancouver, BC	32	Résidents autonomes dans des appartements (l6 studios-16 avec une chambre); aucun service médical; services en collaboration avec des groupes externes; un administrateur et un assistant à demi-temps; financée par le gouvernement provincial.
Victoria Hospice Victoria, BC	7 *	Hospice indépendant offrant counseling pour les Society, patients et les familles, soins médicaux, accompagnement au deuil et planification financière et sociale; 80 % du personnel est infirmier; 18 à temps plein et 37 à temps partiel avec 248 bénévoles; activités locales de levée de fonds. Projet pilote du <<At Home Palliative Care >>.
Karos House Edmonton, AB	7	Services d'hébergement qui offre également de l'hébergement de répis quand les lits sont disponibles; n'offre pas de traitements médicaux; personnel régulier disponible en tout temps; financée par le gouvernement provincial.
Jocelyn House Winnipeg, MB	5 *	Hospice indépendant pour les personnes en phase terminale et mentalement fonctionnelles; offre une variété de services médicaux professionnels, de clergé, de travailleurs sociaux et de travailleurs communautaires; 50% du financement provient de levée de fonds; le reste est fourni par le gouvernement provincial et le per diem.
Casey House Toronto, ON	13	Une résidence offrant des soins médicaux dans une ambiance familiale à des personnes atteintes du sida à un stade avancé; offre une approche holistique en services médicaux et de soins; un modèle multidisciplinaire de soins est offert; financée par le Ministère de la Santé de l'Ontario; des levées de fonds permettent d'offrir un lit d'hébergement-répis.
127 Isabella Toronto, ON	20 *	Offre une maison de chambres à prix-modique aux personnes ayant de sérieux problèmes d'hébergement qui peuvent ou non être séropositives; aucun service de support; financée par le Ministère de l'Hébergement de l'Ontario.
McEwan House Toronto, ON	10	Offre un hébergement et un support aux hommes et femmes avec des besoins spéciaux (handicap mental ou physique, sans-abri); focus sur les personnes séropositives ou vivant avec le sida; encourage la prise en charge individuelle et le support mutuel; personnel sur place 24 heures; financée par le gouvernement de l'Ontario.
McEwan House Toronto, ON	5	Coopérative indépendante offrant un hébergement Co-op, abordable; aucun personnel sur les lieux; financée par un programme fédéral en hébergement coopératif et par le Ministère de l'Hébergement de l'Ontario.

PROJET	LITS	DESCRIPTION
Fife House Toronto, ON	5	Une résidence offrant un hébergement abordable; emphase mise sur l'indépendance et l'autonomie; un directeur de la résidence à temps partiel est sur les lieux; aucun soin médical.
Delta House	4	Une résidence utilisée largement comme hébergement à court terme; les résidents doivent être relativement indépendants; aucun service dans la maison; aucun personnel rémunéré, seulement des bénévoles; financée par une congrégation religieuse.
Barrett House Toronto	5	Une résidence privilégiant l'indépendance des résidents; 3 employés à temps plein, un à temps partiel et 4 à 6 bénévoles; aucun service médical sur les lieux; financée par l'Eglise catholique et par le Ministère de la Santé de l'Ontario.
Phoenix House Windsor, ON	3	Résidence pour les itinérants qui sont mobiles et capables de vivre de façon relativement autonome mais qui ont eu de la difficulté à trouver de l'hébergement; pas de personnel rémunéré, des bénévoles aident à coordonner les services.
Bruce House Ottawa, ON	6	Offre un environnement de support aux personnes incapables de vivre seules; aucun service médical sur les lieux; 4 employés et 60 bénévoles; financée par le gouvernement d'Ontario et des levées de fonds.
Maison d'Herelle Montréal, PQ	11	Résidence pour personnes en perte d'autonomie visant à maximiser la qualité de vie et à respecter la view prevée. 13 employés-es avec rôle pour les bénévoles et les proches. Soins infirmiers sur place. Financement par le gouvernement du Québec, Centraide et des dons.
Maison Dehon Montréal, PQ	6	Maison de groupe pour personnes en perte l'autonomie; les résidents sont encouragés à participer à la vie <<familiale>>; 7 employés et 65 bénévoles; subventionnée par le gouvernement du Québec.
l'Envol Montréal, PQ	9	Maison d'accueil pour personnes autonomes ou semi-autonomes; pas de services médicaux sur les lieux; résidents encouragés à maintenir leur autonomie; le personnel comprend 2 cuisiniers, un directeur et 25 bénévoles; financée par l'Eglise catholique et le gouvernement du Québec.
Transit Marc-Simon Montréal, PQ	10	Résidence pour personnes en perte légère d'autonomie, chambres privées, milieu de vie familial. 6 employés-es à temps plein, 3 bénévoles à temp plein, 20 bénévoles réguliers. Gérée par un groupe communautaire, financée principalement par les gouvernements.
Habitations Jean-Pierre-Valiquette Montréal, PQ	18	Maison d'appartements individuels subventionnés pour personnes autonomes au moment de l'admission. Dirigée Montréal par un organisme sans but lucratif. 5 employés, liste d'attente de 70 personnes, financée par les gouvernements provincial, fédéral, municipal et par des dons.

* Non spécifiques aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Recommandations pour l'action

Les histoires des individus vivant avec le VIH, de leurs partenaires et de leurs familles; les préoccupations des individus dans plusieurs organismes communautaires de services; de même que les questions des représentants gouvernementaux travaillant dans les communautés; tous mettent l'emphase sur l'absence de réponses intégrées et la pauvreté des choix disponibles en hébergement pour les personnes atteintes. Même si chaque cas est différent et si chaque communauté fait face à des défis et des opportunités uniques, quelques thèmes communs ressortent clairement. Les principes de *Paroles, choix et dignité* indiquent que les solutions actuelles aux problèmes devront être développées au niveau local avec la participation et le support des preneurs de décisions et des intervenants locaux. Face aux problèmes d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH, quelques'uns des défis mis en évidence dans la quête de solutions ne relèvent cependant pas uniquement du niveau local. Dans un effort commun de recherche de solutions aux problèmes des personnes vivant avec le sida dans leur communauté d'appartenance, des juridictions plus larges invitent les gouvernements provinciaux et fédéral à fournir un support aux communautés locales

Adéquat: les normes

- Les normes devant régir l'hébergement adéquat doivent être établies par des représentants des groupes communautaires de services sur le sida, des organismes regroupant des personnes vivant avec le VIH/sida, des gouvernements et du secteur privé.

- Les normes visant à assurer un hébergement adéquat pour les personnes atteintes ne doivent pas être utilisées pour évincer des locataires ou pour déplacer des résidents contre leurs voeux.

- Des ressources visant à améliorer l'hébergement des individus résidents pour atteindre les normes nationales d'un hébergement adéquat doivent être disponibles par les organismes communautaires de services locaux sur le sida pour aider l'individu à demeurer dans son milieu s'il le désire.

- Ces normes visant l'hébergement adéquat doivent être utilisées lors du développement de nouvelles réssources d'hébergement pour les personnes vivant avec le sida.

- Le contrôle de ces normes pour l'hébergement des personnes atteintes doivent être sous responsabilité locale.

- Ces normes doivent refléter le degré de soins requis par un individu aux divers stades de la maladie.

L'intégration des services

- Les services aux personnes atteintes doivent être intégrés au niveau de l'offre des services nécessaires plutôt que de forcer l'individu à s'adapter aux diverses structures des services.

- Les services aux personnes atteintes doivent inclure des services de support et médicaux pour aider l'individu à maximiser son choix de localisation dans la communauté.

Les soins à domicile

- Les heures de soin à domicile se doivent d'être flexibles pour correspondre aux états physiques changeants des personnes vivant avec une infection au VIH de façon à les supporter dans leur choix d'environnement.

- Les services d'aide à domicile doivent également considérer les besoins des familles et des partenaires et ne pas pénaliser les <<aidants>> naturels en refusant ou en réduisant les services aux personnes atteintes qui ont parfois un support de leur famille et/ou amis.

Les services additionnels

- Les services d'aide doivent inclure les services reliés à l'usage des drogues pour les personnes atteintes qui sont utilisatrices de drogues.

- Des services médicaux et de support doivent être offerts aux utilisateurs séropositifs de drogues injectables qui ne sont pas préparés à participer à un programme de désintoxication.

- Les mères avec des enfants nécessitent un support pour prendre soin de leurs enfants. Ce support doit prendre la forme de soins additionnels en pédiatrie, aide à domicile, financement du transport de façon à ce que leurs enfants puissent être bien entretenus pendant les périodes où la mère vit une grande fatigue ou a d'autres symptômes typiques d'une infection au VIH/sida.

- Les personnes pauvres ou sans-abris diagnostiquées séropositives doivent recevoir un support immédiat pour les aider à se localiser ou se relocaliser dans un hébergement approprié.

Une pension d'incapacité

- Le gouvernement fédéral doit créer et financer un système de pension d'incapacité payable à toutes personnes vivant avec une infection au VIH; il doit l'administrer et le distribuer.

L'établissement de nouvelles maisons d'hébergement

- Un financement adéquat du gouvernement fédéral doit être disponible pour créer de nouvelles maisons d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH. Ce financement doit être disponible au niveau local à travers un consortium composé d'organismes communautaires et de consommateurs, du gouvernement et du secteur privé.

Assistance aux revenus

- Une assistance aux revenus pour les personnes atteintes doit être accordée de façon à tenir compte du coût réel d'un hébergement adéquat sur le marché local.

- Une assistance aux revenus pour les personnes atteintes doit être accordée de façon à tenir compte des coûts additionnels associés aux conditions de santé reliées à une infection au VIH tels ceux découlant des médicaments, des services de santé, de la nourriture et des frais de transport.

- Une assistance aux revenus pour les mères vivant avec le VIH doit être fournie et refléter les coûts additionnels reliés aux soins à apporter aux enfants dépendants quand les parents sont malades.

- Une assistance aux revenus pour les personnes atteintes, sans-abris ou qui recoivent déjà une assistance financière depuis de longues périodes doit être fournie et tenir compte des besoins additionnels de façon à leur permettre de se stabiliser dans un hébergement approprié.

Une réduction des listes d'attente

- Des actions immédiates doivent être entreprises pour réduire les listes d'attente des personnes atteintes face à leur admission à des services de soutient à l'autonomie, aux centres offrant desservices multiples de soins et en soins palliatifs ou dans les hospices.

Des maisons de transition

- Un hébergement pour les utilisateurs de drogues séropositifs doit être immédiatement disponible.

- Des maisons de transition pour les personnes nécessitant des périodes de répit à court terme devront être disponibles pour les personnes atteintes et qui se retrouvent entre deux situations d'hébergement.

Des services de références et d'informations

- Il est nécessaire de mettre sur pied des services d'information locaux en hébergement et des services de références pour les personnes vivant avec le VIH.

- Les services d'information sur l'hébergement et les services de références devront avoir l'autorité nécessaire pour établir les priorités de façon à identifier sur le marché l'hébergement pour les personnes atteintes.

Les auteurs tiennent à remercier leurs assistants de recherche pour leur contribution:

Alison Millward
Ken Morrison
Margaret Eberle
Judy Quon

L'hébergement des personnes vivant avec VIH

Des copies additionnelles sont disponibles au Centre sur les établissements humains UCB 2206 East Mall, Vancouver, B.C. V6T 1Z3

par S. Manson Willms, M.V. Hayes et J. D. Hulchanski

Choice, Voice and Dignity: Housing Issues and Options for Persons with HIV Infection in Canada, A National Study, 1991. $10.00

Paroles, choix et dignité: Problématique et alternatives en hébergement des personnes atteintes du VIH au Canada, Une étude nationale, 1991. $10.00

Housing for Persons with HIV Infection in Canada: Issues, Options and Housing System Impacts, 1991. $5.50

Housing Issues and Options for Persons with AIDS: Summary of Interviews with Agencies and Organization, 1991. $10.00

Housing Options for Persons with AIDS: An Annotated Bibliography, 1991. $7.50